

# Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen (Swiss-Reg-NMD)

## Studieninformation für Kinder ab 11 Jahren

Liebe/Lieber \_\_\_\_\_

Wir möchten Dich über unser Forschungsprojekt informieren. Bitte lies diese Information sorgfältig durch.

Wir wollen Kindern helfen, die Muskel- und Nervenkrankheiten (neuromuskuläre Erkrankungen) haben. Dazu müssen wir mehr wissen über die Gesundheitsprobleme dieser Kinder. Wir möchten Dich fragen, ob wir Informationen zu Deiner Krankheit aufschreiben und auswerten dürfen. Deine Informationen sind für die Forschung sehr wichtig.

### **Wer sind wir und was ist das Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen?**

Wir sind eine Gruppe von Kinderärzten und Kinderärztinnen in der Schweiz.

Im Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen möchten wir Informationen über Menschen mit Muskel- und Nervenkrankheiten sammeln.

### **Warum sammeln wir diese Informationen?**

Wir möchten unseren Patienten ermöglichen, an Studien mit neuen Medikamenten mitzumachen. Dazu müssen wir wissen, wo die Patienten sind und wie es ihnen gesundheitlich geht. Die Teilnahme an solchen Studien ist immer freiwillig.

Wir möchten auch herausfinden:

- Wie viele Menschen in der Schweiz neuromuskuläre Erkrankungen haben
- Welche Beschwerden sie haben
- Welche Behandlungen besonders gut helfen
- Wie die Schule Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen unterstützen kann
- Was Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen brauchen und wünschen

Wir möchten mit diesem Wissen die Behandlung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen verbessern.

### **Warum gerade du?**

Weil Du eine neuromuskuläre Erkrankung hast und in der Schweiz behandelt wirst.

### **Was machen wir und was kommt auf Dich zu?**

Wir werden nur Informationen abschreiben, die Dein Arzt sowieso aufgeschrieben hat, nämlich:

- Deine Gesundheitsprobleme und deren Behandlungen
- Resultate von Untersuchungen
- Deinen Namen und Deine Adresse

Deine Adresse brauchen wir, damit wir Dich und Deine Eltern über Studien mit neuen Medikamenten informieren können. Wir brauchen Deine Adresse auch, weil wir Dir und Deinen Eltern zwischendurch einen Fragebogen schicken möchten. Wir möchten Dich zum Beispiel fragen, wie es Dir in der Schule geht. Das weisst Du viel besser als Dein Arzt. Du musst die Fragebogen nicht zurückschicken, wenn Du nicht willst.

### **Musst Du mitmachen?**

Nein, Du musst nicht mitmachen. Nur wenn Du und Deine Eltern einverstanden sind, werden wir Deine Informationen im Register sammeln. Du kannst auch später noch nein dazu sagen. Du musst keinen Grund für Deine Entscheidung angeben.

### **Was nützt es Dir, wenn Du teilnimmst?**

Wir würden uns freuen, wenn Du bei unserer Studie mitmachst. Wir können Dich und Deine Eltern besser informieren, wenn Du an einer Studie mit einem neuen Medikament teilnehmen könntest.

### **Hast du noch Fragen?**

Deine Ärzte beantworten gerne Deine Fragen. Du kannst uns auch telefonieren oder eine E-Mail schreiben:

Telefon: 031 631 33 95

E-Mail: [swiss-reg-nmd@ispm.unibe.ch](mailto:swiss-reg-nmd@ispm.unibe.ch)

Leitende Ärztin/Leitender Arzt  
Kinderklinik/Arztpraxis

Prof. Dr. med. Claudia Kühni  
Leitung Swiss-Reg-NMD  
Institut für Sozial- und Präventivmedizin  
Universität Bern

